Prise en charge précoce et multidisciplinaire

Vous trouverez ici le point de vue des parents.

Il ne faut pas oublier que chaque personne est un être unique. Les symptômes ne se manifestent pas toujours tous et présentent un degré de gravité variable.

Pour la prise en charge médicale, se reporter aux prescriptions du centre de référence qui veillera entre autres au suivi endocrinologique.

Il n'est jamais trop tôt pour commencer l'orthophonie ; le travail sur la bouche, la langue, le souffle est essentiel pour faciliter l'alimentation, mais surtout pour préparer l'acquisition du langage.

Le cerveau d'un nouveau-né n'est pas « terminé ». Pour se construire, nos enfants ont besoin d'une stimulation intensive et précoce, en particulier en kiné dès les premiers jours.

Comment prévenir l'obésité ? Il est plus facile de prévenir que de guérir, d'où l'importance du contrôle alimentaire. Ne pas parler de « régime » mais d'alimentation équilibrée.

Attention ! Prendre garde à l'apparition de carences alimentaires par excès de zèle.

L'obésité et l'hypotonie sont des obstacles à l'intégration sociale.

Pour lutter contre l'obésité, le contrôle alimentaire n'est pas le seul moyen. Une activité physique régulière aide à maintenir un poids raisonnable.

Un enfant mince et capable d'activité physique sera plus facilement accepté par son groupe d'âge. Le poids de la frustration s'en trouvera allégé d'autant.

Janvier 2013

Les enfants porteurs du syndrome de Prader-Willi ont besoin d'être continuellement rassurés.

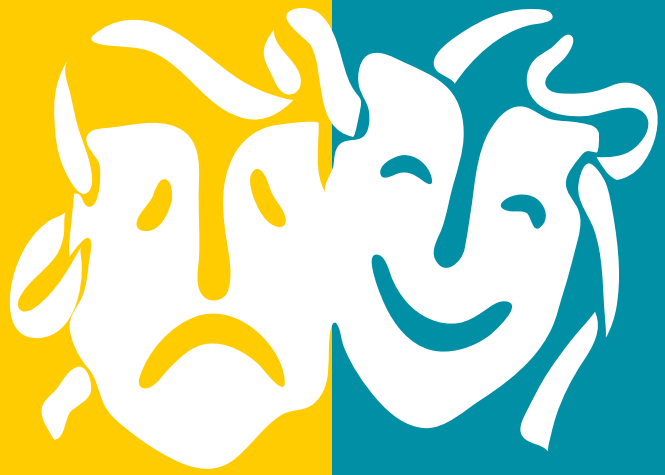
Un soutien psychologique est souhaitable, il va aider l'enfant à extérioriser ses sentiments, à verbaliser ses émotions et à se construire une meilleure image de lui-même.

Informations sur l'association Prader-Willi France :

SIEGE SOCIAL	**c/Gérard Méresse**
28, rue Prieur de la Marne 51000 Reims	tél : 03 26 02 02 74
e-mail : gemeresse@gmail.com	
PRESIDENT	**François Besnier**
39 rue Félibien 44000 Nantes	tél : 02 40 47 82 49
e-mail : f.besnier@wanadoo.fr	
VICE-PRESIDENT	**Jean-Baptiste MEYER**
3 impasse des myrtilles 34070 Montpellier	tél.: 04 67 68 87 83
e-mail : jbmeyer@ymail.com	
SECRETAIRE	**Anne-Marie Joly**
32 rue Patton 54110 Dombasle	tél : 03 83 45 14 46
e-mail : anne-marie-joly@orange.fr	
GESTION DES ADHÉSIONS	**Ludovina Moreira**
Mané Yehann LEGEVIN 56690 NOSTANG	tél: 02 97 33 18 72
e-mail : ludovinamc@orange.fr	
TRÉSORIER	**Gérard Méresse**
28 rue Prieur de la Marne 51000 Reims	tél.: 03 26 02 02 74
e-mail : gemeresse@orange.fr	

Conception graphique : Benoît Dedieu-Anglade

Le syndrome de Prader-Willi Mode d'emploi



Pour plus d'informations rendez-vous sur le site de l'association:
www.prader-willi.fr

Prader-Willi France

Ce qu'il faut faire.

- Mettre la nourriture en lieu sûr, car leur désir de manger est incontrôlable.
- Ne pas manger devant eux.
- Utiliser de petites assiettes sur lesquelles vous étalez la nourriture ; ne pas lésiner sur les aliments peu caloriques.
- Ne pas oublier qu'ils ont la main plus rapide que votre regard.
- Les associer à l'organisation de leur vie ; ils aiment se sentir responsables et seront plus coopératifs si les idées viennent d'eux.
- Leur accorder le temps nécessaire pour respecter leur lenteur dans les activités et le quotidien. Une sieste peut être bénéfique.
- Leur faire mener une vie régulière. Ils en ont besoin. Annoncer à l'avance tout changement de programme.
- Les féliciter. Que n'obtient-on pas avec une bonne parole, un baiser ou un sourire !
- Les écouter sans les interrompre quand ils ont envie de vous parler ; cela peut éviter bien des ennuis.
- Adopter une attitude cohérente (famille et environnement).
- Se souvenir qu'il est inutile de les raisonner quand ils sont en crise.
- Informer les voisins, la famille, les enseignants, les baby-sitters, les camarades de classe, tous ceux avec qui l'enfant peut se trouver en contact.

Et les informer encore, et encore…

Pour mieux les comprendre

Il n'existe pas de réponse-type aux problèmes posés par cette maladie spécifique.

Les suggestions ci-contre émanent de parents, de professionnels et des intéressés eux-mêmes.

Le désir insatiable de nourriture (qui peut être un besoin compulsif plus qu'une faim véritable) est aggravé par le fait que les personnes atteintes du SPW doivent manger moitié moins qu'une personne normale pour ne pas grossir.

L'alimentation doit être basée sur un régime individualisé à basses calories.

- Pesée hebdomadaire ou mensuelle.
- Pas de libre accès à la nourriture.
- Les programmes doivent être établis à l'avance.
- Prévenir vaut mieux que guérir : anticiper les problèmes.
- Leur difficulté à raisonner de façon abstraite rend la situation d'autant plus délicate à gérer.
- Eviter les affrontements verbaux et les discussions.
- Il faut faire preuve d'un mélange d'humour, de tendresse, d'affection, de détermination, de respect, assaisonné de souplesse et de bon sens,

Et vos efforts seront couronnés de succès !

Ce qu'il ne faut pas faire.

Ne pas :

- utiliser la nourriture pour punir ou récompenser,
- fermer les yeux sur la façon de se tenir à table. Ils sont capables de se servir de couverts, de manger plus lentement et de rester à table jusqu'à ce qu'on les autorise à sortir de table,
- faire semblant de ne rien voir lorsqu'ils se conduisent mal. Essayer d'intervenir avant !
- croire que la partie est gagnée dès qu'ils ont perdu du poids,
- les harceler. Une bonne explication … (une fois la colère calmée) et le chapitre est clos,
- se laisser entraîner dans des discussions stériles,(Vous n'en sortirez jamais vainqueur !)
- se mettre en colère. Plus facile à dire qu'à faire ! Mais vous n'avez rien à y gagner,
- faire une promesse et ne pas la tenir,
- renoncer à votre sens de l'humour, bien qu'ils ne comprennent pas toujours la plaisanterie,
- perdre espoir (Faisons confiance à nos enfants, à la société, à la recherche),
- hésiter à faire appel aux professionnels.

Le centre de référence est à la disposition des familles et des professionnels
http://www.chu-toulouse.fr/-prader-willi-